

**RIORGANIZZAZIONE
DELLA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE**

INDICE

1. PREMESSA

2. CURE PALLIATIVE

3. RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE

1. NODI DELLA RETE

3.1.1 Nodo Ospedale

3.1.2 Nodo Ambulatorio

3.1.3 Nodo Hospice

3.1.4 Nodo Domicilio

3.1.4.1 Attività dell'UCPD

3.1.4.2 Organizzazione dell'UCPD

4. ACCESSO ALLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE E PRESA IN CARICO

5. FASE TRANSITORIA

6. MONITORAGGIO SVILUPPO DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

1. PREMESSA

L'emanazione della Legge n. 38 del 2010 relativa alle cure palliative e alla terapia del dolore, ha rappresentato un traguardo importante nel panorama sanitario italiano ed europeo. Secondo tale legge le cure palliative sono un insieme di interventi e prestazioni rivolte alle persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie efficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento della vita; la normativa inoltre estende l'attenzione anche al nucleo familiare del malato.

La Legge stabilisce la presenza di reti di assistenza che devono rispondere alle esigenze e ai bisogni del paziente che necessita di cure palliative, di sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, per aiutare a vivere attivamente fino alla fine della vita. Le reti supportano inoltre la famiglia a convivere con la malattia e ad elaborare in seguito il lutto. Il modello a rete garantisce la continuità nel percorso di assistenza del malato e della sua famiglia assicurando un'assistenza appropriata, multidimensionale e multiprofessionale nei diversi setting di cura (ospedaliero, ambulatoriale, residenziale e domiciliare), ricercando le soluzioni migliori per ciascun malato in un contesto di professionisti competenti e di fiducia. Il concetto di rete, espresso così chiaramente nella normativa, rimane il punto cardine nella realizzazione di un'assistenza adeguata.

In Emilia-Romagna l'attuale sviluppo delle cure palliative prende avvio, anticipando la normativa nazionale, già dal 1994 attraverso un programma specifico di assistenza domiciliare in attuazione della Legge regionale 29/94 - "Assistenza a domicilio per i malati terminali". Tale legge ha posto le basi per la realizzazione - ritenuta strategica per le politiche regionali - della rete delle cure palliative (DGR n. 456/2000) e ha consentito di realizzare, a livello distrettuale, un modello organizzativo di assistenza domiciliare integrata (ADI) ad alta complessità di cure (DGR 124/99), arricchendo il sistema dell'offerta assistenziale sul territorio, sede primaria di assistenza e di governo dei percorsi sanitari e socio-sanitari.

Il modello di assistenza domiciliare che ne è derivato si basa sulla gradualità dell'intensità di cura e sull'integrazione di diverse figure professionali; l'équipe composta da medico di medicina generale (MMG) e infermiere, si arricchisce di competenze in base ai bisogni assistenziali dei pazienti. In tale contesto la nascita dei centri residenziali/hospice, posti in continuità con l'ADI, ha favorito la realizzazione della rete delle cure palliative e

l'implementazione di ulteriori servizi. Ciò ha consentito di accrescere l'offerta di cura garantendo così una sempre maggiore appropriatezza dell'assistenza.

Le scelte strategiche di coinvolgere i medici di famiglia nell'erogazione di cure palliative e di favorire l'integrazione tra diversi operatori ad alta professionalità, hanno consentito lo sviluppo di un modello di presa in carico palliativa su tutto il territorio, garantendo i necessari collegamenti per la continuità assistenziale (Raccomandazioni OMS e del Consiglio d'Europa – 2003).

E' apparso evidente da subito che un'organizzazione così articolata, era in grado di dare risposte efficaci a bisogni complessi, come quelli espressi dai pazienti (oncologici e non) che necessitano di cure palliative, e di garantire la presa in carico in una logica di personalizzazione dell'intervento e di continuità di cura.

La Regione ha indicato da tempo le cure palliative come uno degli ambiti strategici di sviluppo della presa in carico integrata dei pazienti affetti da patologie evolutive e a prognosi infausta; per questo motivo si è sempre impegnata a sostenere lo sviluppo e il potenziamento della rete di cure palliative in tutte le sue articolazioni assistenziali a sostegno della tesi comprovata che il lavoro a rete permette di offrire un'assistenza più adeguata a paziente e famiglia così come poi indicato dalla stessa L.38/10.

2. CURE PALLIATIVE (CP)

Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale. Per soddisfare i bisogni dei malati e delle famiglie è necessario garantire il passaggio graduale dalle cure attive alle cure palliative, attraverso la condivisione degli obiettivi di cura, evitando così i rischi di una dolorosa percezione di abbandono.

L'equipe di cure palliative affronta il dolore e tutti i sintomi che provocano sofferenza fisica, psichica, spirituale e sociale; accompagna il paziente e la sua famiglia nel processo di consapevolezza e accettazione dell'inguaribilità, supporta le decisioni di cura, aiuta ad attivare meccanismi di resilienza per affrontare la malattia, permettendo di valorizzare il tempo e la qualità di vita residua. Le cure palliative si prendono cura in modo globale dei

pazienti e delle loro famiglie per garantire la migliore qualità di vita possibile. La famiglia, intesa come rete affettiva e amicale, partecipa al processo assistenziale e collabora al raggiungimento degli obiettivi, contemporaneamente è essa stessa oggetto di cura essendo coinvolta nella sofferenza e sottoposta alle difficoltà dell'assistenza continua del malato.

3. RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE (RLCP)

La RLCP è una **aggregazione funzionale e integrata** delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in ambulatorio, a domicilio, in Hospice, ed ha come ambito di competenza, di norma, il territorio dell'azienda USL; laddove sul territorio insista anche una Azienda Ospedaliera la rete sarà unica. Tale rete è finalizzata ad erogare cure palliative e di fine vita, sulla base delle indicazioni contenute all'art. 5 della Legge 38 del 2010, con percorsi di presa in carico e di assistenza di cure palliative "finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".

La funzione di coordinamento è affidata ad un professionista specificatamente dedicato che opera all'interno di una struttura dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza. Il coordinamento della rete è preferibilmente inserito all'interno del Dipartimento di Cure Primarie.

Le finalità delle RLCP sono:

- § Garantire il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e il diritto ad una adeguata informazione sulla modalità di accesso ai servizi della rete attraverso la realizzazione di campagne informative sugli aspetti organizzativi e funzionali della rete locale di servizi dedicati alle cure palliative;
- § Garantire l'accoglienza, la valutazione del bisogno sanitario e sociale e l'avvio di un percorso di cure palliative, la tempestività della risposta e l'individuazione del percorso assistenziale appropriato;
- § Attivare un sistema di erogazione di CP in ospedale, in ambulatorio, in hospice e al domicilio, coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge 38/10 e dalla Delibera DGR 1568 del 29/10/2012;

- § Definire e attuare nell'ambito della rete percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative, garantendo la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi setting, delle reti e dei percorsi assistenziali esistenti. In tale ottica possono essere coinvolti le organizzazioni del mondo del volontariato e del *nonprofit* operanti nel settore cure palliative, con le quali le Aziende Sanitarie potranno sviluppare programmi per attività integrative;
- § Promuovere sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate;
- § Favorire il supporto spirituale al paziente e ai familiari, nonché il supporto al lutto;
- § Promuovere il supporto psicologico per i professionisti della rete;
- § Definire e monitorare gli indicatori quali-quantitativi della RLCP ivi inclusi gli standard del decreto 22/02/2007 n° 43;
- § Attivare programmi formativi aziendali specifici in CP, sulla base di quanto previsto dall'accordo Stato-Regioni del 10 luglio 2014 ("Individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e terapia del dolore");
- § Implementare sistemi informativi e informatici per la gestione clinica e assistenziale degli interventi nei diversi nodi della rete, al fine di supportare l'attività dei professionisti consentendo la gestione delle informazioni clinico-assistenziali a distanza, la migliore gestione dei processi di cura, nonché per rispondere ai debiti informativi regionali e nazionali.
- § Sviluppare la discussione sui dilemmi etici.
- § Definire e realizzare programmi di informazione verso i propri cittadini sulle cure palliative, sull'organizzazione della rete locale e sulle modalità di accesso anche in accordo e con il contributo delle associazioni di volontariato e *nonprofit* operanti nel settore.

3.1 NODI DELLA RETE

Costituiscono i nodi della Rete Locale di Cure Palliative l'ospedale, l'ambulatorio, l'hospice e il domicilio che erogano cure palliative in funzione dei bisogni del paziente e della sua

famiglia attraverso figure professionali con specifica competenza ed esperienza così come previsto dall'Accordo Stato-Regioni del luglio 2014.

3.1.1 Nodo Ospedale

All'interno delle strutture ospedaliere (sia pubbliche che private accreditate) le cure palliative dovranno essere erogate da consulenti specialisti in cure palliative per pazienti con bisogni complessi nella fase avanzata di malattia e nel fine vita. Dovrà inoltre essere garantito a tutti i pazienti l'approccio palliativo attraverso la formazione del personale delle diverse Unità Operative.

L'attività clinico-assistenziale consiste in:

- § Diagnosi, valutazione, trattamento dei sintomi incluso il dolore e la sofferenza psicologica del paziente,
- § Accompagnamento del paziente e dei familiari nel percorso di consapevolezza di diagnosi e prognosi, accettazione della fase avanzata di malattia, sostegno e aiuto nelle scelte terapeutiche, incluso la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici,
- § Supporto all'equipe dell'unità operativa ospedaliera nelle strategie per la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici,
- § Facilitazione dell'attivazione della rete delle cure palliative per garantire la continuità ospedale- territorio.

3.1.2 Nodo Ambulatorio

L'ambulatorio è dedicato a pazienti affetti da malattie progressive in grado di accedere autonomamente al servizio; l'attività è garantita da medici specialisti palliativisti (ai sensi del DM 28/3/2013) che operano nei nodi della rete di cure palliative.

Presso l'ambulatorio è possibile l'avvio precoce di cure palliative garantendo un graduale passaggio dalla fase di cura attiva alle cure palliative propriamente dette, contribuendo a contenere il ricorso a terapie inappropriate e ad approcci di ostinazione diagnostico-terapeutica negli ultimi mesi di vita.

L'attività clinico-assistenziale consiste in:

- § Diagnosi, valutazione, trattamento dei sintomi incluso il dolore e della sofferenza psicologica del paziente e dei familiari.

- § Accompagnamento del paziente e dei familiari nel percorso di consapevolezza di diagnosi e prognosi, accettazione della fase avanzata di malattia, sostegno e aiuto nelle scelte terapeutiche, incluso la rimodulazione e ridefinizione degli obiettivi terapeutici,
- § Programmazione del percorso di cure palliative per garantire la continuità clinico-assistenziale nei nodi della rete.
- § L'attività specialistica nei nodi ospedale e ambulatorio è garantita dalle équipe specialistiche dedicate della RLCP.

3.1.3 Nodo Hospice

Garantisce le cure palliative in regime residenziale a malati, che non possono essere assistiti temporaneamente o in via continuativa al proprio domicilio, attraverso équipe dedicate e specificatamente formate. Il malato e la sua famiglia in hospice possono trovare sollievo nei momenti di difficile gestione della malattia per motivi clinici, psicologici, sociali. L'équipe multiprofessionale attraverso la valutazione multidimensionale redige il Piano Assistenziale Individuale (PAI) e adotta quale strumento di condivisione professionale le riunioni periodiche d'équipe e la cartella integrata.

Va ribadito, così come evidenziato nell'Intesa Stato-Regioni del 25/7/12, che gli hospice sono inseriti nei LEA distrettuali anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

3.1.4 Nodo Domicilio

Le politiche regionali da sempre hanno promosso il mantenimento del paziente al proprio domicilio eleggendolo come setting assistenziale di prima scelta. Si intende per domicilio la casa o la struttura residenziale in cui è domiciliato/residente il malato. Per rispondere ai bisogni del paziente e della sua famiglia, le cure palliative domiciliari sono costituite da interventi complessi e tra loro integrati; il focus delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti a prognosi limitata.

Le cure palliative domiciliari sono erogate dall'**Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPD)**. L'équipe dell'UCPD è composta da Medico di Medicina Generale (MMG), da infermiere e medico palliativista dedicati e dalle figure professionali necessarie a

rispondere ai bisogni del paziente e della sua famiglia attraverso l'attuazione del PAI. L'UCPD adotta quali strumenti di condivisione professionale le riunioni periodiche d'equipe e la cartella integrata.

L'UCPD si integra nel modello organizzativo ADI e garantisce sia il livello base che quello specialistico.

Il Medico di Medicina Generale rappresenta una risorsa della Rete di Cure Palliative dove esplica la sua professionalità e coordina il livello base dell'UCPD che il medico palliativista integra con la propria consulenza. Il livello specialistico è coordinato dal medico palliativista, che in accordo con il MMG, assume la responsabilità clinica del caso.

L'UCPD sia nel livello base che nel livello specialistico deve garantire la funzione di case manager infermieristico per coordinare i diversi interventi, supportare l'integrazione dei diversi apporti professionali e favorire la continuità assistenziale in tutte le fasi del progetto di cura.

3.1.4.a Attività dell'UCPD

L'equipe dell'UCPD, utilizzando strumenti di valutazione, individua in quale livello - di base o specialistico - il paziente può trovare la risposta più adeguata ai suoi bisogni clinico-assistenziali.

L'equipe con competenze di cure palliative di base deve garantire l'ottimale controllo dei sintomi, un'adeguata comunicazione, il supporto sociale, psicologico e spirituale al malato e alla sua famiglia.

L'equipe specialistica si attiva in funzione dell'aumento della complessità dei bisogni dei pazienti, garantendo elevati livelli di competenza. A determinare la complessità concorrono l'instabilità clinica, i sintomi di difficile controllo incluso il distress psicologico e spirituale, la necessità di un particolare supporto alla famiglia, e la necessità di favorire la discussione e la risoluzione dei quesiti etici che dovessero presentarsi.

3.1.4.b Organizzazione dell'UCPD

Gli interventi dell'équipe dell'unità di cure palliative domiciliari devono essere programmati 7 giorni su 7 garantendo la pronta disponibilità medica sulle 24 ore anche attraverso la collaborazione dei medici di continuità assistenziale solo se opportunamente formati.

Gli infermieri che compongono l'UCPD sono dedicati, intendendo per dedicati infermieri specificatamente formati e che dedicano il loro tempo-lavoro alle cure palliative. Nelle aree geografiche di piccole dimensioni, in cui non è possibile un'organizzazione con infermieri esclusivamente dedicati per il loro tempo-lavoro, questi possono utilizzare parte del tempo anche per seguire pazienti non in cure palliative.

4. ACCESSO ALLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE E PRESA IN CARICO

Nella rete locale di cure palliative è garantito l'accesso e la continuità delle cure attraverso un unico punto di governo dell'accesso alla rete, strumento fondamentale per raggiungere sia l'obiettivo dell'accesso equo sia l'obiettivo della continuità (come punti di accesso potranno essere utilizzati i punti unici di accesso già presenti nelle aziende sanitarie).

Il punto di accesso accoglie la domanda assistenziale di cure palliative pervenuta da MMG, dai professionisti delle unità operative ospedaliere, delle strutture residenziali e dell'ADI, e attiva il percorso di valutazione multidimensionale e multiprofessionale al fine di individuare il setting assistenziale più idoneo e affidare il paziente all'equipe di base o specialistica. La valutazione sarà affidata alle equipe specialistiche dedicate della RLCP, che svolgeranno così anche la funzione di Unità Valutativa di cure palliative.

Il Piano assistenziale individuale (PAI) verrà definito e attuato dall'equipe che prenderà in carico il paziente ed individuerà il responsabile del caso (*case manager*). La complessità e la variabilità dei bisogni del malato, in particolare nella fase di fine vita, prevedono rivalutazioni frequenti e una rimodulazione dell'intensità di cura e del *setting* assistenziale. La presa in carico deve essere inoltre orientata a garantire al malato la continuità dell'assistenza, percorsi semplificati, tempestivi e flessibili.

Per garantire l'equità d'accesso dovranno essere garantiti percorsi formativi per permettere ai professionisti delle strutture invianti l'acquisizione di competenze atte a saper riconoscere il paziente che necessita di cure palliative, le modalità e i tempi per attivare i nodi della rete.

5. FASE TRANSITORIA

In alcune aree della Regione Emilia-Romagna, alcuni modelli organizzativi hanno visto coinvolti gruppi di MMG che nel corso degli anni hanno acquisito, attraverso formazione

specifica teorico-pratica, un livello di competenza palliativistica che ha prodotto in questi anni, risultati significativi sia nell'assistenza ai malati in fase avanzata di malattia, sia nella diffusione della cultura palliativistica nell'area delle cure primarie.

Per non disperdere tale patrimonio di professionalità e conoscenze e per valorizzare al meglio le risorse professionali fin qui realizzatesi, pare opportuno che i suddetti professionisti, con specifica formazione ed esperienza operino all'interno della RLCP, nei diversi livelli assistenziali, a tempo dedicato o parzialmente dedicato.

6. MONITORAGGIO SVILUPPO DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

A livello regionale sarà assicurato il monitoraggio dello sviluppo delle reti locali di cure palliative attraverso la struttura organizzativa regionale di coordinamento come da DGR 967/2011. Tale attività garantirà il supporto alle aziende nell'implementazione del modello organizzativo descritto e permetterà uno sviluppo omogeneo delle reti locali su tutto il territorio regionale.